N° 82-003-X au catalogue
ISSN 1209-1375

Rapports sur la santé

L'épilepsie au Canada : prévalence et conséquences

par Heather Gilmour, Pamela Ramage-Morin et Suzy L. Wong

Date de diffusion : le 21 septembre 2016

Statistique Canada Statistics Canada

Canada

Comment obtenir d'autres renseignements

Pour toute demande de renseignements au sujet de ce produit ou sur l'ensemble des données et des services de Statistique Canada, visiter notre site Web à www.statcan.gc.ca.

Vous pouvez également communiquer avec nous par :

Courriel à STATCAN.infostats-infostats.STATCAN@canada.ca

Téléphone entre 8 h 30 et 16 h 30 du lundi au vendredi aux numéros sans frais suivants :

- Service de renseignements statistiques 1-800-263-1136
- Service national d'appareils de télécommunications pour les malentendants 1-800-363-7629
- Télécopieur 1-877-287-4369

Programme des services de dépôt

- Service de renseignements 1-800-635-7943
- Télécopieur 1-800-565-7757

Normes de service à la clientèle

Statistique Canada s'engage à fournir à ses clients des services rapides, fiables et courtois. À cet égard, notre organisme s'est doté de normes de service à la clientèle que les employés observent. Pour obtenir une copie de ces normes de service, veuillez communiquer avec Statistique Canada au numéro sans frais 1-800-263-1136. Les normes de service sont aussi publiées sur le site www.statcan.gc.ca sous « Contactez-nous » > « Normes de service à la clientèle ».

Note de reconnaissance

Le succès du système statistique du Canada repose sur un partenariat bien établi entre Statistique Canada et la population du Canada, les entreprises, les administrations et les autres organismes. Sans cette collaboration et cette bonne volonté, il serait impossible de produire des statistiques exactes et actuelles.

Signes conventionnels dans les tableaux

Les signes conventionnels suivants sont employés dans les publications de Statistique Canada :

.	indisponible pour toute période de référence
..	indisponible pour une période de référence précise
...	n'ayant pas lieu de figurer
0	zéro absolu ou valeur arrondie à zéro
0^s	valeur arrondie à 0 (zéro) là où il y a une distinction importante entre le zéro absolu et la valeur arrondie
^{p}	provisoire
^{r}	révisé
x	confidentiel en vertu des dispositions de la *Loi sur la statistique*
^{E}	à utiliser avec prudence
F	trop peu fiable pour être publié
*	valeur significativement différente de l'estimation pour la catégorie de référence ($p<0,05$)

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2016

Tous droits réservés. L'utilisation de la présente publication est assujettie aux modalités de l'entente de licence ouverte de Statistique Canada.

Une version HTML **est aussi disponible.**

This publication is also available in English.

L'épilepsie au Canada : prévalence et conséquences

par Heather Gilmour, Pamela Ramage-Morin et Suzy L. Wong

Résumé

Le présent article présente des données sur la prévalence et les conséquences de l'épilepsie tirées de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2010 et 2011, de l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (EPNEC) de 2011-2012 et de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) de 2011. D'après ces enquêtes, 139 200 Canadiens étaient atteints d'épilepsie. Dans la population à domicile, l'épilepsie était généralement diagnostiquée avant l'âge de 30 ans (dans 75 % des cas). Pour la majorité des personnes atteintes (64 %), l'épilepsie était le seul problème neurologique. Les personnes épileptiques étaient plus de deux fois plus susceptibles d'avoir reçu un diagnostic de trouble de l'humeur, comparativement à la population générale (17 % contre 7 %), et huit fois plus susceptibles de souffrir d'incontinence (34 % contre 4 %). Dans l'ensemble, 18 % d'entre elles ont déclaré que l'épilepsie avait beaucoup ou énormément affecté leur vie, tandis que 44 % estimaient qu'elle influait un peu ou moyennement sur leur vie et 39 %, qu'elle ne l'affectait pas du tout. La présente étude examine les conséquences de l'épilepsie en ce qui concerne les interactions sociales, le sommeil, la conduite automobile, les études et l'emploi.

Mots-clés : Médication, prévalence des maladies neurologiques, enquête.

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique se manifestant par des crises non provoquées, qui peuvent aller d'un relâchement de l'attention à la perte de conscience. L'Organisation mondiale de la Santé reconnaît l'épilepsie comme étant un problème de santé publique majeur et estime que plus de 50 millions de personnes dans le monde en sont atteintes[1]. L'épilepsie peut être d'origine génétique ou découler d'affections du cerveau comme une tumeur, une infection, un traumatisme crânien, un manque d'oxygène (par exemple à la naissance) ou un accident vasculaire cérébral[2]. Toutefois, dans plus de la moitié des cas, la cause est inconnue[3,4]. L'épilepsie peut être diagnostiquée à tout âge et est associée à un risque accru de décès prématuré[5,6]. On estime qu'entre 65 % et 85 % des personnes épileptiques finissent par entrer en rémission de longue durée[7].

La présente étude examine la prévalence de l'épilepsie au Canada chez les personnes vivant dans les établissements de soins de longue durée, à partir de l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada, et chez les personnes vivant dans les ménages privés, à partir du Fichier sur la prévalence des problèmes neurologiques de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (voir *Les données*). Des renseignements détaillés tirés de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada sont présentés pour la population à domicile de 15 ans et plus, comme l'âge au moment du diagnostic et le nombre d'années depuis le diagnostic, la comorbidité, les médicaments et les effets, notamment sur les études et l'emploi.

L'étude porte sur les personnes atteintes d'épilepsie « active », c'est-à-dire les personnes qui avaient reçu un diagnostic d'épilepsie et qui avaient fait une crise au cours des cinq années ayant précédé l'enquête ou prenaient des antiépileptiques. Afin d'établir un contexte, on compare la prévalence de la comorbidité chez ces personnes et chez la population générale à domicile.

Prévalence

Selon les données pour la période allant de 2010 à 2012, quelque 139 200 Canadiens étaient alors atteints d'épilepsie. Parmi ceux-ci, 10 600 vivaient dans un établissement de soins de longue durée et 128 600 habitaient un ménage privé (tableau 1).

Parmi les personnes vivant dans les établissements de soins de longue durée, le taux global de prévalence de l'épilepsie s'établissait à 40,4 pour 1 000 habitants. Il allait de 33,0 pour 1 000 chez les enfants et les adolescents, pour atteindre un sommet de 195,0 pour 1 000 chez les 18 à 44 ans, après quoi il diminuait avec l'âge. Les hommes étaient plus susceptibles que les femmes d'être atteints d'épilepsie (57,1 contre 31,6 pour 1 000).

Dans les ménages privés, on n'observait aucune différence de prévalence entre les sexes. Le taux de prévalence global de 4,0 pour 1 000 était quelque peu inférieur par rapport aux estimations obtenues à partir d'autres enquêtes canadiennes réalisées auprès des ménages (5,2 à 5,9)[8-10], ce qui s'explique peut-être par le critère d'inclusion plus rigoureux d'épilepsie « active » pour les besoins de la présente étude. Au sein de la population à domicile, les enfants et les adolescents étaient moins susceptibles d'être atteints d'épilepsie (2,9 pour 1 000) que les 18 à 44 ans (4,0 pour 1 000). Entre le groupe des 18 à 44 ans et celui des 45 ans et plus, la prévalence de l'épilepsie n'était pas significativement différente.

Les personnes vivant dans un ménage à faible revenu étaient significativement plus susceptibles d'être atteintes d'épilepsie que celles vivant dans un ménage ayant un revenu annuel de 100 000 $ ou plus, une association inverse qui est cohérente avec les conclusions d'études antérieures[8,11-13]. Cela pourrait s'expliquer par un gradient de santé et d'exposition aux facteurs de risque selon le statut socioéconomique, ou refléter les conséquences de l'épilepsie sur les possibilités liées aux études et à l'emploi[8,11].

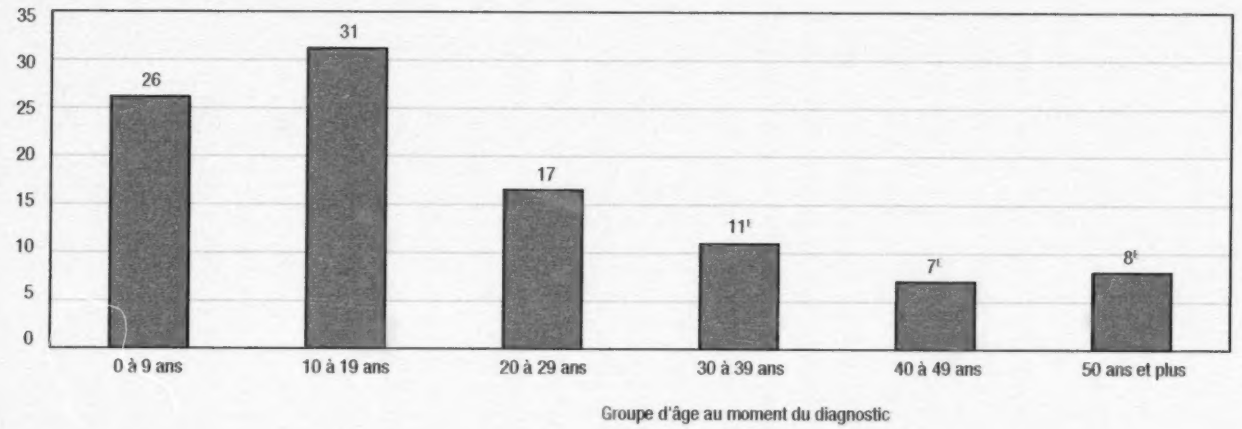
Auteures : Heather Gilmour (Heather.Gilmour@canada.ca), Pamela Ramage-Morin (Pamela.Ramage-Morin@canada.ca) et Suzy Wong (Suzy.Wong@canada.ca) travaillent à la Division de l'analyse de la santé de Statistique Canada, à Ottawa (Ontario), K1A 0T6.

Tableau 1
Nombre de personnes atteintes d'épilepsie et prévalence pour 1 000, selon certaines caractéristiques, population en établissement et à domicile, Canada, territoires non compris, 2010 à 2012

	Population en établissement (2011-2012)				Population à domicile (2010-2011)				Total [‡]			
			Intervalle de confiance de 95 %				Intervalle de confiance de 95 %				Intervalle de confiance de 95 %	
Caractéristique	Nombre (en milliers)	Prévalence pour 1 000	de	à	Nombre (en milliers)	Prévalence pour 1 000	de	à	Nombre (en milliers)	Prévalence pour 1 000	de	à
Total	10,6	40,4	39,0	41,9	128,6	4,0	3,6	4,4	139,2	4,1	3,7	4,4
Sexe												
Hommes [†]	5,2	57,1	54,7	59,5	59,6	3,7	3,3	4,2	64,7	3,8	3,3	4,3
Femmes	5,4	31,6*	30,4	32,9	69,0	4,2	3,8	4,8	74,5	4,3	3,8	4,8
Groupe d'âge (années)												
0 à 17 ans	0,2	33,0*	25,1	40,9	18,8	2,9*	2,3	3,6	19,0	2,7	2,1	3,4
18 à 44 ans [†]	2,1	195,0	181,7	208,3	48,6	4,0	3,4	4,7	50,7	4,0	3,4	4,6
45 à 64 ans	3,7	140,0*	134,1	145,8	44,9	4,8	4,1	5,7	48,6	5,0	4,2	5,7
65 à 79 ans	2,3	46,9*	44,6	49,3	13,4	4,0	3,2	5,1	15,8	4,4	3,5	5,2
80 ans et plus	2,2	13,4*	12,6	14,1	2,8 [E]	2,5 [E]	1,5	4,5	5,1	3,8	2,6	5,0
Revenu du ménage												
Moins de 50 000 $	...	...	...	...	58,1	6,0*	5,2	6,8	...	...	...	...
50 000 $ à 99 000 $	...	...	...	...	36,7	3,4*	2,8	4,1	...	...	...	...
100 000 $ ou plus [†]	...	...	...	...	26,2	2,9	2,4	3,5	...	...	...	...

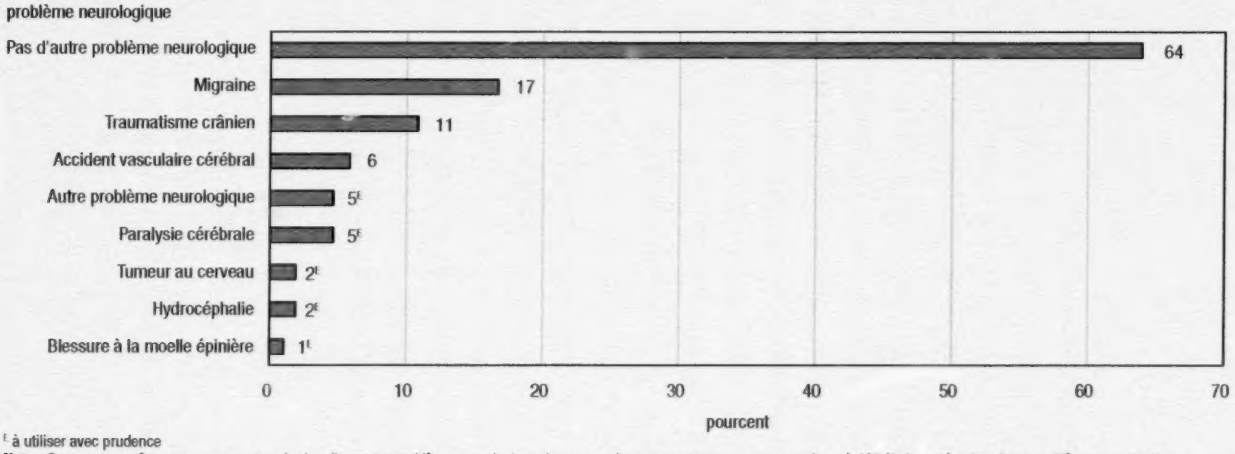
... n'ayant pas lieu de figurer
[E] à utiliser avec prudence
* valeur significativement différente de l'estimation pour la catégorie de référence ($p < 0,05$)
[†] catégorie de référence
[‡] intervalles de confiance estimés à l'aide d'une méthode de variance groupée
Note : Estimations de la prévalence calculées à partir des chiffres de population du Recensement de 2011.
Sources : Statistique Canada, tableau CANSIM 105-1305; Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2010 et 2011 (Fichier sur la prévalence des problèmes neurologiques).

Figure 1
Répartition en pourcentage des personnes atteintes d'épilepsie, selon l'âge au moment du diagnostic, population à domicile de 15 ans et plus, Canada, territoires non compris, 2011



[E] à utiliser avec prudence
Source : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011.

Figure 2
Comorbidités neurologiques chez les personnes atteintes d'épilepsie, population à domicile, Canada, territoires non compris, 2010-2011



E à utiliser avec prudence
Note : Comme une même personne peut avoir plus d'un autre problème neurologique, la somme des pourcentages ne correspond pas à 100 %. La catégorie « Autre problème neurologique » comprend ce qui suit : sclérose latérale amyotrophique, dystonie, maladie d'Huntington, dystrophie musculaire, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, spina bifida, tumeur à la moelle épinière, syndrome de Tourette.
Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2010 et 2011 (Fichier sur la prévalence des problèmes neurologiques).

Âge au moment du diagnostic

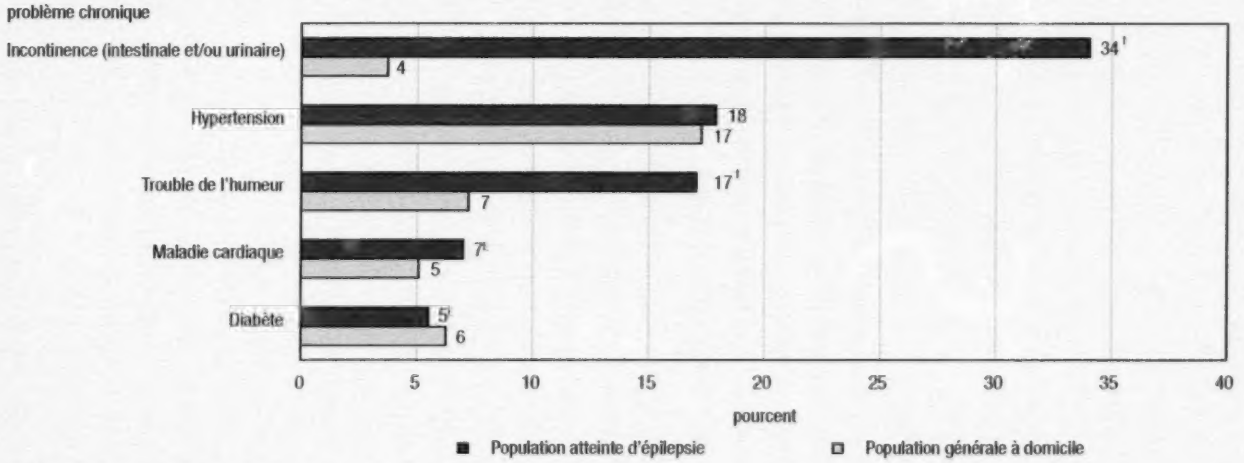
Environ le quart (26 %) des personnes à domicile atteintes d'épilepsie avaient reçu leur diagnostic avant l'âge de 10 ans. Les proportions l'ayant reçu avant l'âge de 30 ans et dans la quarantaine ou après étaient de 75 % (figure 1) et 15 %, respectivement. En moyenne, les personnes atteintes d'épilepsie l'étaient depuis 24 ans, même si certaines l'étaient depuis plus de 60 ans.

Comorbidité

Pour près des deux tiers (64 %) des personnes épileptiques dans les ménages, l'épilepsie constituait leur seul problème neurologique (figure 2). Parmi les personnes qui avaient un autre problème neurologique, la migraine était le plus souvent déclarée, suivie des traumatismes crâniens et des AVC.

La présence de problèmes de santé chroniques supplémentaires peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie et les besoins en services de soins de santé[14] (figure 3). Les personnes atteintes d'épilepsie étaient

Figure 3
Pourcentage de participants ayant déclaré certains problèmes chroniques, selon le statut relatif à l'épilepsie, population à domicile de 15 ans et plus, Canada, territoires non compris, 2011



† valeur significativement différente de l'estimation pour la population générale à domicile ($p < 0,05$)
E à utiliser avec prudence
Sources : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011; Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2011.

Tableau 2
Nombre et pourcentage de personnes atteintes d'épilepsie[†], selon les conséquences sur la vie et la portée des limitations, population à domicile de 15 ans et plus, Canada, territoires non compris, 2011

Conséquence	Nombre (en milliers)	%	Intervalle de confiance de 95 % de	à
Dans l'ensemble, mesure dans laquelle l'épilepsie affecte la vie				
Pas du tout	31	38,8	30,0	48,3
Un peu/moyennement	35	43,6	34,6	53,1
Beaucoup/énormément	14	17,6[F]	10,2	28,8
Interactions avec les autres				
Un ou plusieurs sentiments négatifs				
Quelquefois/souvent/tout le temps	27[E]	39,3	29,6	49,9
Jamais/rarement	42[E]	60,7	50,1	70,4
J'ai éprouvé de la gêne				
Quelquefois/souvent/tout le temps	17[E]	24,9	17,9	33,5
Jamais/rarement	53[E]	75,1	66,5	82,1
Je me suis senti à l'écart				
Quelquefois/souvent/tout le temps	13	18,7[E]	10,0	32,3
Jamais/rarement	57	81,3	67,7	90,0
Certaines personnes semblent ne pas être à l'aise avec moi				
Quelquefois/souvent/tout le temps	11	15,1[E]	10,2	21,9
Jamais/rarement	59	84,9	78,1	89,8
Certaines personnes m'ont évité				
Quelquefois/souvent/tout le temps	6	8,4[E]	4,8	14,4
Jamais/rarement	64	91,6	85,6	95,2
Limitation des activités				
Déjà empêché de conduire (avec permis valide)				
Oui	22	63,6	53,0	73,1
Non	12	36,4	26,9	47,0
Empêche d'avoir un permis de conduire en règle (sans permis)				
Oui	27	60,6	46,9	72,9
Non	17	39,4[E]	27,1	53,1
Limite à passer une bonne nuit de sommeil				
Non	57	71,4	61,3	79,7
Oui (« un peu » à « énormément »)	23	28,6	20,3	38,7
Limite les possibilités liées à l'éducation				
Pas du tout	53	66,5	56,8	75,0
Un peu/moyennement	20	25,0[E]	16,5	36,0
Beaucoup/énormément	7	8,5[E]	5,1	13,9
Limite les possibilités liées à l'emploi				
Pas du tout	45	56,5	46,6	65,8
Un peu/moyennement	17	21,0[E]	14,3	29,6
Beaucoup/énormément	18	22,6[E]	14,6	33,3
Situation d'emploi (15 à 75 ans)				
Avait un emploi au moment de l'enquête	39[E]	50,4	40,5	60,2
N'avait pas d'emploi / pas de travail au moment de l'enquête	31[E]	40,3	31,3	50,1
Incapacité permanente	7[E]	9,3[E]	5,7	14,8
Raison pour laquelle il/elle ne travaillait pas (15 à 75 ans)				
Épilepsie	7[E]	18,6[E]	11,4	28,9
Autre maladie	F	19,3[E]	11,3	30,9
Retraite	F	25,6[E]	15,1	40,0
Autre	14[E]	36,5[E]	24,7	50,1
Souffrait d'épilepsie alors qu'il/elle travaillait[‡]				
Oui	23[E]	78,5	67,5	86,6
Non	6[E]	21,5[E]	13,4	32,5
A apporté des changements à sa vie professionnelle[‡]				
Oui	F	27,0[E]	17,1	39,9
Non	45[E]	73,0	60,1	82,9

[E] à utiliser avec prudence
F trop peu fiable pour être publié
[†] aucun autre problème neurologique sélectionné
[‡] personnes ne travaillant pas mais ayant déjà travaillé, y compris les personnes retraitées
Source : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011.

environ huit fois plus susceptibles que les personnes non atteintes dans la population générale de déclarer souffrir d'incontinence (34 % contre 4 %), ce qui peut être lié aux effets des crises épileptiques sur la fonction autonome[15]. En revanche, les taux de prévalence du diabète, de la maladie cardiaque et de l'hypertension artérielle chez les personnes épileptiques ne différaient pas de manière significative de ceux observés dans la population générale.

Les personnes atteintes d'épilepsie étaient plus de deux fois plus susceptibles que les personnes dans la population générale d'avoir un trouble de l'humeur (17 % contre 7 %). La recherche a montré que si les personnes épileptiques présentent un risque accru de souffrir d'un trouble psychiatrique, il est aussi vrai que les personnes atteintes d'un trouble psychiatrique sont plus susceptibles d'être épileptiques[16,17].

Médication

Même s'il existe un traitement chirurgical, la pharmacothérapie est le traitement privilégié pour prévenir les crises d'épilepsie. Elle est efficace dans environ 70 % des cas[18].

Le tiers (34 %[E]) des personnes à domicile dont l'épilepsie était le seul problème neurologique et qui prenaient des médicaments pour cette raison avaient à ce titre eu des frais non remboursés d'au moins 500 $ au cours des 12 mois précédents. De celles-ci, un peu moins du tiers (29 %[E]) ont déclaré avoir subi des effets indésirables des médicaments et, sur ce pourcentage, 61 %[E] considéraient que ces effets avaient moyennement à extrêmement affecté leur vie.

Comparativement à lorsqu'elles venaient de recevoir leur diagnostic, 56 % des personnes atteintes d'épilepsie ont déclaré se sentir beaucoup mieux, 27 %, se sentir un peu mieux et 17 %, se sentir comme avant ou pire. Les personnes qui se sentaient mieux attribuaient leur état à la médication (90 %), aux stratégies d'adaptation (10 %) et à la chirurgie (4 %).

Conséquences

Les conséquences sur la qualité de vie[9] varient d'une personne à l'autre. Par exemple, 39 % des personnes épileptiques vivant à domicile et n'ayant aucun autre problème neurologique ont déclaré que leur maladie n'affectait pas du tout leur vie. Environ 44 % ont dit que leur vie en était un peu ou moyennement affectée, et les 18 % restants estimaient qu'elle en était beaucoup ou énormément affectée (tableau 2).

Pour certaines personnes, la stigmatisation associée à l'épilepsie constitue un grand défi[19]. Dans la présente étude, 39 % des sujets ont déclaré éprouver des sentiments négatifs à propos de leurs interactions sociales, attribuables à leur maladie. Parmi ces sentiments figurent la gêne (25 %), le sentiment d'être à l'écart (19 %), et l'impression de mettre certaines personnes mal à l'aise (15 %) ou encore qu'on les évite (8 %).

Des 44 % qui avaient un permis de conduire en règle, 64 % ont dit que leur maladie les avait empêchés de conduire à l'occasion, tandis que 61 % des personnes qui n'avaient pas de permis de conduire ont attribué ce fait à leur maladie.

La proportion de personnes à domicile souffrant d'épilepsie qui ont déclaré que leur maladie les empêchait d'avoir une bonne nuit de sommeil était de 29 %.

Bien que les deux tiers (67 %) des participants aient déclaré que l'épilepsie ne limitait pas leurs possibilités d'études, 25 % ont mentionné qu'elle les limitait dans une certaine mesure et 9 %, qu'elle les limitait énormément.

L'épilepsie avait aussi des conséquences liées à l'emploi. Ainsi, 21 % des participants estimaient que la maladie les avait un peu ou moyennement limités à cet égard et 23 % ont déclaré qu'elle les avait beaucoup ou énormément limités. La moitié des personnes à domicile atteintes d'épilepsie avaient un emploi, 40 % étaient sans emploi, et les 9 % qui restaient avaient une incapacité permanente les empêchant de travailler (tableau 2). Parmi celles qui ne travaillaient pas, 19 % ont déclaré que c'était l'épilepsie qui les en empêchait. Un pourcentage similaire (19 %) ont attribué leur inactivité à une autre maladie, état ou incapacité, 26 % avaient pris leur retraite, et 37 % ont invoqué d'autres raisons, comme les études, les obligations familiales ou le chômage.

Parmi les personnes épileptiques qui ne travaillaient pas, 79 % ont dit avoir travaillé auparavant alors qu'elles souffraient d'épilepsie et 27 % ont déclaré avoir fait des changements sur le plan professionnel en raison de leur affection, par exemple en travaillant moins d'heures, en faisant un autre de type de travail ou en cessant complètement de travailler.

Mot de la fin

Durant la période allant de 2010 à 2012, environ 139 200 Canadiens ont déclaré être atteints d'épilepsie. L'épilepsie est diagnostiquée à tout âge, mais généralement avant l'âge de 30 ans (75 %). Dans la majorité des cas (64 %), l'épilepsie était le seul problème neurologique. Comparativement à la population générale, les personnes atteintes d'épilepsie étaient plus susceptibles d'avoir un trouble de l'humeur ou de souffrir d'incontinence. Certaines d'entre elles ont déclaré que l'épilepsie avait eu des répercussions négatives sur leurs interactions sociales, perturbé leur sommeil, et causé des limitations sur le plan des études, du travail et de la conduite automobile. En revanche, 39 % estimaient que dans l'ensemble, leur vie n'était pas affectée. Certaines personnes ont dit avoir eu des frais non remboursés liés à l'achat de médicaments et avoir ressenti les effets secondaires de médicaments, mais parmi celles qui se sentaient mieux que lorsqu'elles avaient reçu leur diagnostic, la plupart (90 %) attribuaient leur mieux-être aux médicaments.

Remerciements

Statistique Canada remercie de leur contribution et de leurs conseils tous les participants à l'élaboration du contenu sur les problèmes neurologiques de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada et l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada. Ce contenu a été élaboré conjointement par la Division de la statistique de la santé de Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), avec la participation des membres du groupe consultatif d'experts sur les maladies neurologiques de l'ASPC. Il a été sélectionné en fonction des objectifs et des besoins en données spécifiés par l'ASPC. Un parrainage a été assuré par l'ASPC dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. ■

Les données

Source des données

L'étude est fondée sur des données transversales représentatives de la population nationale tirées des sources suivantes : l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2011 (63 542 répondants; taux de réponse de 69,8 %); le Fichier sur la prévalence des problèmes neurologiques (285 971 répondants; taux de réponse de 70,6 %) dérivé de l'ESCC de 2010 et de 2011; l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada de 2011 (EPPNC) (4 569 répondants; taux de réponse de 81,6 %); et l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (EPNEC) de 2011-2012 (4 245 établissements; taux de réponse de 63,5 %). Ces enquêtes ont été décrites dans des études parues antérieurement[20-22]. La documentation est publiée à l'adresse www.statcan.gc.ca.

L'analyse sur les personnes épileptiques de 15 ans et plus au sein de la population à domicile repose sur un échantillon de 714 répondants (305 hommes, 409 femmes).

Définitions

On a demandé aux participants à l'enquête s'ils avaient certains problèmes neurologiques chroniques (y compris l'épilepsie) qui avaient déjà duré ou qui devaient vraisemblablement durer au moins six mois et qui avaient été diagnostiqués par un professionnel de la santé. Les autres problèmes de santé chroniques autodéclarés étaient l'incontinence urinaire et intestinale, l'hypertension (avec prise de médicaments au cours du mois précédent), la maladie cardiaque, le diabète (sauf le diabète gestationnel) et les troubles de l'humeur.

On a posé aux participants à l'enquête la question suivante : « Dans l'ensemble, dans quelle mesure pensez-vous que votre/vos problème(s) neurologique(s) affecte(nt) votre vie? ». Les réponses ont été regroupées en trois catégories : « pas du tout », « un peu/moyennement » et « beaucoup/énormément ».

Aux personnes atteintes d'un problème de santé neurologique, on a posé quatre questions sur les interactions sociales. Celles qui ont répondu « tout le temps » ou « souvent » par opposition à « quelquefois », « rarement » ou « jamais » ont été considérées comme des personnes dont les interactions sociales étaient affectées par le problème de santé.

Les participants à l'enquête âgés de plus de 16 ans qui avaient un permis de conduire en règle ont dû indiquer si leur problème neurologique les avait déjà empêchés de conduire.

Les réponses à la question « Dans quelle mesure pensez-vous que votre problème neurologique vous a limité à passer une bonne nuit de sommeil? » ont été regroupées en deux catégories : « pas du tout » par opposition à « un peu/moyennement/beaucoup/énormément ».

Des questions distinctes ont été posées pour déterminer dans quelle mesure la maladie limitait les possibilités liées à l'éducation et à l'emploi. Les réponses ont été regroupées en trois catégories : « pas du tout », « un peu/moyennement » ou « beaucoup/énormément ».

Selon leur situation d'emploi la semaine précédant l'interview, les participants à l'enquête de 75 ans ou moins ont été classés comme actuellement au travail s'ils avaient travaillé à un emploi ou à une entreprise ou s'ils s'étaient absentés d'un emploi ou d'une entreprise; sans travail à l'heure actuelle; ou incapables de travailler en permanence.

« A apporté des changements à ses activités professionnelles » indique si les participants à l'enquête qui avaient travaillé précédemment avaient déjà changé leurs activités professionnelles (réduit le nombre d'heures de travail, changé le type de travail ou arrêté complètement de travailler) pendant au moins trois mois en raison de leur problème neurologique.

On a demandé aux participants à l'enquête d'estimer leurs frais non remboursables liés à l'achat de médicaments (sur ordonnance ou non) au cours des 12 mois précédents. Ces frais correspondent à des dépenses non remboursables en vertu d'un régime d'assurance ou d'un programme gouvernemental. Les réponses ont été regroupées en deux catégories : moins de 500 $ ou 500 $ ou plus.

On a demandé aux personnes qui ont déclaré avoir ressenti des effets secondaires des médicaments dans quelle mesure ces effets secondaires affectaient leur vie (« pas du tout/un peu » ou « moyennement/beaucoup/énormément »).

Les réponses à la question « Comment évaluez-vous maintenant votre épilepsie en comparaison au moment où vous avez été diagnostiqué? » ont été regroupées en deux catégories : « bien mieux/mieux » et « à peu près la même/pire/bien pire ». Les raisons mentionnées pour expliquer l'amélioration étaient les médicaments, les stratégies d'adaptation et la chirurgie.

Analyse

Les fréquences pondérées, les totalisations croisées et les moyennes ont été calculées afin d'examiner la prévalence de l'épilepsie et les conséquences de la maladie. Pour tenir compte des effets de plan de sondage, les erreurs types et les coefficients de variation ont été estimés à l'aide de la méthode de *bootstrap*[23,24]. Les estimations de la prévalence pour la population à domicile et la population en établissement ont été calculées séparément pour chaque enquête puis combinées, conformément à la méthode d'estimation par approche individuelle[25]. Les intervalles de confiance de l'estimation combinée ont été calculés à l'aide de la méthode de la variance groupée[26]. Bien qu'il soit possible qu'une même personne ait participé aux deux enquêtes, cette probabilité a été jugé faible, et les enquêtes ont été considérées comme étant indépendantes. L'effet sur l'estimation combinée des différentes méthodes de détermination de la situation en ce qui concerne l'épilepsie entre les enquêtes auprès des ménages (épilepsie autodéclarée) et les enquêtes auprès des établissements (épilepsie déclarée dans les données administratives) n'est pas connu.

Les estimations dont le coefficient de variation est compris entre 16,6 % et 33,3 % sont marquées de l'indice supérieur E.

Limites

Les taux de prévalence des problèmes neurologiques sont fondés sur les diagnostics autodéclarés par les personnes épileptiques ou par les personnes qui ont répondu par procuration à l'enquête, dans le cas de l'enquête auprès des ménages, et sur des données agrégées recueillies par le personnel administratif dans le cas des établissements. Ils n'ont fait l'objet d'aucune vérification à partir d'une autre source. On ne sait pas si la prévalence est par conséquent sous-estimée ou surestimée. Dans le cas des établissements, seules les données sur la prévalence étaient disponibles. Par conséquent, la plupart des analyses ont trait à la population à domicile et ne représentent pas les résidents d'établissements de soins de longue durée. L'analyse détaillée sur les personnes atteintes d'épilepsie dans la population à domicile (fondée sur l'EPPNC) se limite aux personnes de 15 ans et plus.

Des incohérences sont ressorties entre l'ESCC et l'EPPNC en ce qui concerne les répondants reconnus comme étant atteints d'épilepsie. Ainsi, 105 des répondants qui souffraient d'épilepsie selon l'ESCC n'en souffraient pas selon l'EPPNC, et 48 des répondants à l'EPPNC qui étaient atteints d'épilepsie ne l'étaient pas selon l'ESCC. Ces incohérences pourraient s'expliquer par des différences dans la façon de répondre aux questions de chaque enquête ou en matière d'admissibilité aux enquêtes en fonction de questions de sélection. Des renseignements détaillés à ce sujet sont présentés ailleurs[27].

Références

1. Organisation mondiale de la Santé, *Epilépsie*, Aide-mémoire N° 999, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2015, disponible à l'adresse http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/
2. S.D. Shorvon, « The etiologic classification of epilepsy », *Epilepsia*, 52(6), 2011, p. 1052-1057.
3. Epilépsie Canada. *Tableau de l'épilepsie*, disponible à l'adresse http://www.epilepsyfr.ca/tableau-de-leacutepilepsie.html
4. L. Forsgren, E. Beghi, A. Õun et M. Sillanpää, « The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review », *European Journal of Neurology*, 12(4), 2005, p. 245-253.
5. A. Gaitatzis, A.L. Johnson, D.W. Chadwick *et al.*, « Life expectancy in people with newly diagnosed epilepsy », *Brain*, 127, 2004, p. 2427-2432.
6. A. Neligan, G.S. Bell, A.L. Johnson *et al.*, « The long-term risk of premature mortality in people with epilepsy », *Brain*, 134, 2011, p. 388-395.
7. S.D. Shorvon et M.G. Goodridge, « Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies », *Brain*, 136, 2013, p. 3497-3510.
8. J.F. Tellez-Zenteno, M. Pondal-Sordo, S. Matijevic et S. Wiebe, « National and regional prevalence of self-reported epilepsy in Canada », *Epilepsia*, 45, 2004, p. 1623-1629.
9. J.O. Elliot et V.E. Richardson, « The biopsychosocial model and quality of life in persons with active epilepsy », *Epilepsy and Behavior*, 41, 2014, p. 55-65.
10. S. Wiebe, D.R. Bellhouse, C. Fallahay et M. Eliasziw, « Burden of epilepsy: The Ontario Health Survey », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 26(4), 1999, p. 263-270.
11. M.A. Ferro, « A population-based study of the prevalence and sociodemographic risk factors of self-reported epilepsy among adults in the United Kingdom », *Seizure*, 20, 2011, p. 784-788.
12. A.L. Kozyrsky et A.N. Prassad, « The burden of seizures in Manitoba children: A population-based study », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 31(1), 2004, p. 45-83.
13. J.G. Burneo, N. Jette, W. Theodore *et al.*, « Disparities in epilepsy: report of a systematic review by the North American Commission of the International League against Epilepsy », *Epilepsia*, 50, 2009, p. 2285-2295.
14. S. Wiebe et D.C. Hesdorffer, « Epilepsy: Being ill in more ways than one », *Epilepsy Currents*, 7(6), 2007, p. 45-48.
15. M. Motamedi, M.R. Nikoobakht, M. Aloosh *et al.*, « Peri-ictal urinary dysfunction in patients with epilepsy. A cross-sectional study », *Urology Journal*, 8(3), 2011, p. 222-226.
16. A.M. Kanner, Lennox-Lombroso Lecture, 2013, « Psychiatric comorbidities through the life of the seizure disorder: A complex relation with a not-so-complex solution », *Epilepsy Currents*, 14(6), 2014, p. 323-328.
17. J.F. Tellez-Zenteno, S.B. Patten, N. Jetté *et al.*, « Psychiatric comorbidity in epilepsy: A population-based analysis », *Epilepsia*, 48, 2007, p. 2336-2344.
18. B.F. Shneker et N.B. Fountain, « Epilepsy », *Disease-a-Month*, 49, 2003, p. 426-478.
19. N.F. Bondstar, C.S. Camfield et P.R. Camfield, « Stigma of epilepsy », *Canadian Journal of Neurological Science*, 5, 2008, p. 436-440.
20. S.L. Wong, H. Gilmour et P.L. Ramage-Morin, « La maladie de Parkinson : prévalence, diagnostic et conséquences », *Rapports sur la santé*, 25(11), 2014, p. 11-16.
21. P.L. Ramage-Morin et H. Gilmour, « Prévalence de la migraine chez la population à domicile au Canada », *Rapports sur la santé*, 25(6), 2014, p. 11-18.
22. S.L. Wong, H. Gilmour et P.L. Ramage-Morin, « La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada », *Rapports sur la santé*, 27(5), 2016, p. 12-17.
23. J.N.K. Rao, C.F.J. Wu et K. Yue, « Quelques travaux récents sur les méthodes de rééchantillonnage applicables aux enquêtes complexes », Techniques d'enquête, 18(2), 1992, p. 225-234 (Statistique Canada, nº 12-001 au catalogue).
24. K.F. Rust et J.N.K. Rao, « Variance estimation for complex surveys using replication techniques », Statistical Methods in Medical Research, 5(3), 1996, p. 281-310.
25. G. Roberts et D. Binder, Analyses based on combining similar information from multiple surveys, *JSM Proceedings, Survey Research Methods Section* 2009, Alexandria, Virginia, American Statistical Association, 2009, p. 2138-2147.
26. E.L. Lehmann, *Theory of Point Estimation*, New York, John Wiley & Sons, Inc., 1983.
27. Statistique Canada, *Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) : Guide de l'utilisateur*, Ottawa, Statistique Canada, 2012.